

La discapacidad y las clasificaciones, las encuestas y las leyes

Montserrat López Cobo

Jefa de Área. Subdirección General de Estadísticas y Análisis Sociales. Instituto Nacional de Estadística

La visión que la sociedad tiene de la discapacidad, de las personas con discapacidad y del papel que ha de tener el entorno ha evolucionado profundamente en las últimas décadas. De la postura estigmatizante del pasado se ha llegado a una situación de compromiso y lucha por los derechos, la igualdad y la integración de las personas con discapacidad. Según palabras de Harlan Hahn¹, “el problema radica en el fracaso de la sociedad y del entorno creado por el ser humano para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad y no en la incapacidad de dichas personas para adaptarse a las demandas de la sociedad”.

Este cambio de perspectiva ha evolucionado paralelamente al concepto de discapacidad medido por las distintas clasificaciones internacionales. La Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló y publicó en 1980 la CIDDM (Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), basada en la relación causal que existe entre la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía. Si la deficiencia es la enfermedad o disfunción que afecta a un órgano o sistema del cuerpo, la discapacidad es la consecuencia que dicha enfermedad tiene sobre la persona, es decir, la incapacidad para realizar actividades. La minusvalía es el nivel social del fenómeno, el que relaciona a la persona con el medio en el que vive. La minusvalía representa, por tanto, la dificultad de una persona para participar en la vida social.

La CIDDM evolucionó hasta convertirse en la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud), la nueva clasificación de la OMS, publicada en 2001. Ésta define la discapacidad como un término amplio que engloba a la deficiencias, las discapacidades (ahora limitaciones en la actividad) y las minusvalías (ahora restricciones en la participación). La CIF presenta la discapacidad como la repercusión del estado de salud de un individuo sobre su funcionamiento a nivel individual y social. Ha pasado de ser una clasificación de las consecuencias de las enfermedades a ser una clasificación de los componentes de la salud, ya que establece un continuo –desde el funcionamiento completo a la discapacidad total– en el que pueden ser clasificadas todas las personas.

Una de las aportaciones más importantes de la CIF es que proporciona un lenguaje común de aplicación universal en torno a la discapacidad, y uno de los principales usos es su utilización como marco conceptual en procesos de medición de la discapacidad. Estos procesos pueden ser objetivos, como la evaluación a través de un instrumento de valoración médica, o subjetivos, como es el caso de las encuestas dirigidas a la población. La CIF, como lenguaje común, permite que las encuestas que la utilicen en diferentes países del mundo puedan ser comparables. En esta línea existen en la actualidad varios proyectos internacionales que tienen como objetivo el desarrollo de cuestionarios de discapacidad, basados en la CIF, para su uso en países de todo el mundo. Ejemplos de ello son el Grupo de Washington para la Medición de la Discapacidad, promovido por Naciones Unidas, o los módulos de Estado de salud y de Discapacidad e integración social que formarán parte de la Encuesta Europea de Salud, impulsada por Eurostat y que tendrá lugar en los próximos años en todos los países de la UE.

El Instituto Nacional de Estadística (INE) ha llevado a cabo dos encuestas de discapacidades de ámbito nacional y una tercera se encuentra en fase de desarrollo. La primera, en 1986, siguió la filosofía de la CIDDM, la primera clasificación de la OMS. La segunda, la conocida y masivamente explotada Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (EDDES), sirvió de base para muchas de las estimaciones aportadas en el Libro Blanco de la Dependencia². Este libro, publicado en 2004 por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), a su vez ha sido clave en el desarrollo de la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención*

¹ Harlan Hahn es Doctor en Ciencias Políticas por la Universidad de Harvard. Utiliza una silla de ruedas desde que sufrió la polio a los seis años, es un conocido experto internacional en política de discapacidad y escribe sobre problemas de discapacidad tanto en la prensa académica como en la convencional.

² Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Diciembre 2004

a las personas en situación de dependencia³, aprobada el pasado mes de diciembre. La ley define la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”. La dependencia se puede considerar como la presencia de discapacidades graves en las actividades más básicas de la vida diaria. Esta ley garantiza a las personas dependientes el derecho a recibir la asistencia personal o técnica que necesiten para realizar tareas cotidianas como vestirse, comer, desplazarse dentro del hogar, etc. Para acceder a tal derecho, las personas que así lo soliciten serán evaluadas por un equipo médico que, basándose en el Instrumento para la Valoración de la Dependencia desarrollado expresamente para esta ley, otorgarán a quien corresponda el reconocimiento de la situación de dependencia.

La tercera de las encuestas de discapacidad a nivel nacional es la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2007 (EDAD), que actualmente se encuentra en fase de desarrollo. Para ello se ha creado un equipo multidisciplinar en el que participan técnicos del INE y del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, así como representantes de varias organizaciones de personas con discapacidad: Fundación Once, CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) y FEAPS (Confederación española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual). Esta encuesta se realizará a más de 80.000 hogares españoles en el último trimestre de este año 2007 y ofrecerá resultados a lo largo del año 2008. Las principales novedades metodológicas a destacar con respecto a sus predecesoras son el uso de la CIF como marco conceptual y la inclusión entre la población objetivo de las personas que viven en residencias de personas mayores, en residencias de personas con discapacidad y en hospitales de larga estancia. Este segundo punto es especialmente interesante debido al alto porcentaje de personas con discapacidad que residen en dichos establecimientos. Dado que el número de personas con discapacidad en la población que reside en viviendas familiares se estima según datos de la EDDS 1999 en 3,5 millones de personas, la contabilización de este colectivo relativamente pequeño, estimado en aproximadamente 200.000 personas⁴, no supondrá un aumento significativo de la tasa nacional de discapacidad. Sin embargo, si se verifica la estimación del Libro Blanco de la Dependencia de que 100.000 de estas personas son dependientes, sí será mayor su efecto en el cálculo de la tasa de dependencia, pues supondrían algo más del 10% del total de personas en esta situación. Por tanto, el incluir las residencias antes mencionadas en el marco poblacional permitirá conocer cuan-

titativa y cualitativamente la necesidad de apoyos de este importante colectivo.

En la elaboración del cuestionario de la EDAD se han incluido las actividades básicas de la vida diaria que se tienen en cuenta para reconocer el derecho de asistencia que prevé la ley. Sin embargo, existe una diferencia crucial entre la encuesta y el instrumento desarrollado para la ley: la primera, como toda encuesta de salud dirigida a la población, mide la percepción subjetiva que tiene la persona de su capacidad para realizar actividades; el segundo consiste en una evaluación médica objetiva de dichas capacidades. De este modo, la encuesta no proporcionará el número de personas dependientes según el criterio de la ley, pero sí permitirá establecer un puente entre la percepción subjetiva y la medición objetiva del fenómeno. La encuesta nos proporcionará información sobre las necesidades de las personas en materia de ayudas técnicas y asistencia personal y sobre las personas que les prestan ayuda, conoceremos las barreras de accesibilidad que encuentran en el entorno, las dificultades en su relación con el mercado laboral y un largo etcétera que permitirá conocer más y mejor las características y necesidades de las personas con discapacidad y de aquellas en situación de dependencia.

“ La dependencia se puede considerar como la presencia de discapacidades graves en las actividades más básicas de la vida diaria ”

En suma, vemos que en los distintos ámbitos mencionados –clasificaciones internacionales, encuestas poblacionales y legislación nacional– la tendencia apunta hacia un mejor conocimiento del fenómeno y al desarrollo de los derechos y la defensa de la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Para saber más...

- Inebase: www.ine.es
- Libro Blanco de la Dependencia. IMSERSO <http://www.imsersomayores.csic.es/>
- OMS / CIF <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>
- Grupo de Washington para la Medición de la Discapacidad (Washington Group on Disability Measurement) <http://www.cdc.gov/nchs/citygroup.htm>
- Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LEY 39/2006, de 14 de diciembre, B.O.E. de 15 de diciembre)

³ LEY 39/2006, de 14 de diciembre, B.O.E. de 15 de diciembre

⁴ Libro Blanco de la Dependencia. IMSERSO 2004, Pág. 81.